le guide

LE DON D'ORGANES
EN NOUVELLE-CALÉDONIE
ET SI ON EN PARLAIT ?

GOUVERNEMENT DE LA
NOUVELLE-CALÉDONIE

LA GREFFE D'ORGANES SAUVE DES VIES !

> « DIRE SON CHOIX SUR LE DON D'ORGANES ET CONNAÎTRE CELUI DE SES PROCHES, C'EST SE DONNER TOUTES LES CHANCES DE RESPECTER LA VOLONTÉ DE CHACUN. »

La greffe d'organes est un acte médical de la dernière chance. Elle est envisagée quand l'état du malade se dégrade et que seul le remplacement du ou des organes défaillants peut permettre son amélioration. Dans plus de 90 % des cas, le greffon provient d'un donneur décédé. Un seul donneur permet souvent de greffer plusieurs malades.

Nombre de maladies graves peuvent conduire à une greffe : insuffisance rénale terminale, malformation ou maladie cardiaque, maladie du foie, mucoviscidose, certains cancers… Du nouveau-né à la personne de plus de 70 ans, tous les âges sont concernés.

Une greffe de coeur, de foie ou de poumons est vitale. L'organe est en très mauvais état, plus aucun traitement ne fonctionne, la vie du malade est en danger. Une greffe rénale améliore considérablement la qualité et l'espérance de vie du patient que ses reins, très endommagés, contraignaient à la dialyse à vie.

La technique de greffe est de mieux en mieux maîtrisée ; ses résultats ne cessent de s'améliorer. Chaque année, autour de 5000 greffes d'organes sont réalisées en France.

Une personne greffée peut reprendre une vie quasiment normale. Elle peut travailler, avoir des enfants, faire du sport, voyager… Elle doit cependant suivre un traitement à vie pour éviter le rejet de l'organe greffé.

En France, on estime que près de 40 000 personnes vivent grâce à un organe greffé.

DONNER SES ORGANES COMMENT S'Y PRENDRE ?

Il faut dire son choix à vos proches

Si vous souhaitez donner vos organes après votre mort, le moyen le plus efficace pour signifier ce choix et pour qu'il soit respecté est de le dire à vos proches – conjoint, parents... C'est vers eux que l'hôpital se tournera pour s'assurer de votre volonté. Si cela vous aide ou vous rassure dans votre démarche, vous pouvez aussi laisser une trace écrite de votre décision en faveur du don. Un mot, une carte de donneur dans vos papiers par exemple. Mais cette démarche n'a pas de valeur légale. L'équipe hospitalière se tourne toujours vers les proches pour s'assurer que le défunt n'avait pas manifesté d'opposition au don ou bien qu'il avait confirmé son accord de son vivant.

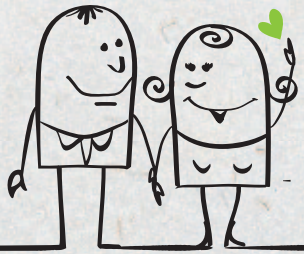
En Nouvelle Calédonie, l'équipe médicale qui se tournera vers la famille ou les proches évoquera seulement le don de reins.

Les avantages de la parole

Parler avec vos proches permet de vous assurer que votre décision est comprise et acceptée. C'est aussi l'opportunité de connaître la leur.
Si jamais vous changez d'avis, il suffit de le dire à vos proches, sans autre formalité.
Le plus simple moyen d'aborder le sujet est de profiter d'une conversation sur une actualité, une émission de télévision, une visite à l'hôpital. Pour dire son choix, des mots simples suffisent.

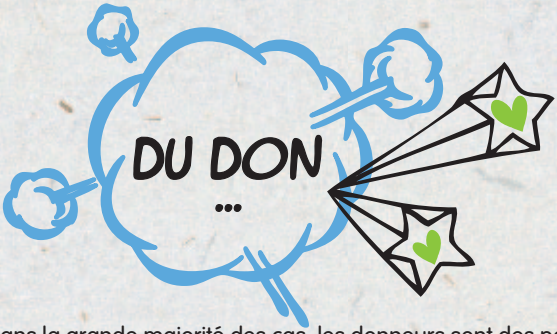
UNE DÉCISION PERSONNELLE

Donner ou non ses organes est une décision personnelle , toutes les positions doivent être respectées.
Si vous êtes opposé au don de vos organes après la mort, dites-le à vos proches. Vous pouvez aussi vous inscrire au registre national des refus : voir la démarche page 10. Quand une personne meurt dans des conditions qui permettent le prélèvement d'organes, les médecins doivent commencer par vérifier qu'elle n'est pas inscrite sur ce registre.



LE SAVIEZ-VOUS ?

- En Nouvelle-Calédonie, seul le prélèvement de rein est possible : 1 seul donneur peut permettre de greffer 2 malades
- La technique de greffe est de mieux en mieux maîtrisée
  France : + de 3000 greffes rénales par an
  Australie : + de 1000 greffes rénales par an
  En Nouvelle-Calédonie : + de 150 patients ont pu bénéficier d'une greffe rénale



Dans la grande majorité des cas, les donneurs sont des personnes décédées à l'hôpital après un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou parfois après un arrêt cardiaque. Le prélèvement d'un ou plusieurs organes est envisagé après le constat du décès - seuls les reins sont prélevés en Nouvelle-Calédonie. Les organes sont maintenus artificiellement en état de fonctionner jusqu'à l'opération de prélèvement.
Le corps, traité avec respect, est ensuite rendu à la famille. Ce don est gratuit et anonyme.

Il est également possible qu'une personne vivante fasse don d'un organe, le rein notamment. En Nouvelle-Calédonie comme partout en France, le don du vivant est strictement encadré par la loi de bioéthique qui apporte des garanties pour qu'il soit librement consenti et gratuit. Le don du vivant peut bénéficier à un malade du cercle familial, mais le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur ainsi que toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

Les malades pour lesquels il n'existe plus d'autre solution que de remplacer l'organe défaillant par un organe sain, appelé greffon, sont inscrits par leur médecin sur la liste nationale d'attente tenue par l'Agence de la biomédecine.
Du fait du manque d'organes à greffer, l'attente peut durer plusieurs mois, parfois plusieurs années. Dès qu'un greffon est disponible, il est attribué en priorité aux malades répondant aux critères d'urgence et de compatibilité définis dans les règles d'attribution.
En 2012, en France, plus de 17000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes.
Seules 5023 greffes ont été réalisées.

LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE EN NOUVELLE-CALEDONIE

QUELS ORGANES ET TISSUS GREFFE-T-ON ?

Les organes

Le rein est l'organe le plus couramment greffé. Suivent le foie, le coeur, les poumons, le pancréas et des parties de l'intestin.

Les tissus

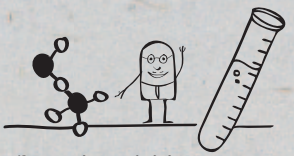
Les médecins peuvent greffer la cornée (fine membrane à la surface de l'oeil), la peau, les artères, les veines, les os, les valves cardiaques…
Dès 2014, la greffe de cornée sera réalisable en Nouvelle-Calédonie.

Seul le prélèvement de rein est possible pour le moment en Nouvelle-Calédonie en raison du délai de transport entre Nouméa et Sydney, où a lieu la greffe. La durée de conservation est variable selon les organes et n'excède pas quelques heures.
(Exemple : 4 h pour le cœur – 10 h pour le foie – 24 h pour les reins).
Tous les organes prélevés sont conservés par le froid dans des liquides de conservation.
Le transport est effectué au plus vite et donc en avion pour ce qui concerne la Nouvelle-Calédonie.

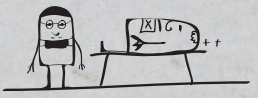
Malgré la mobilisation intense des équipes médicales, le diagnostic de la mort encéphalique est confirmé, la personne est décédée..

L'équipe médicale veille au maintien en état de fonctionnement des organes de la personne décédée en vue d'un éventuel prélèvement de reins.

L'équipe de coordination hospitalière cherche à connaître la volonté du défunt sur le don de ses organes.
Elle consulte le registre national des refus.
Si le défunt n'y était pas inscrit, elle s'entretient avec les proches.



Des analyses de laboratoire et des examens d'imagerie sont effectués à l'hôpital pour évaluer la qualité des greffons et trouver les receveurs qui ont des caractéristiques proches de la personne décédée.



Le prélèvement des organes se déroule au bloc opératoire.
Technicité, rapidité et précision : la qualité des greffons dépend aussi du prélèvement.
Une fois l'opération effectuée, le corps est préparé et rendu à la famille.

Les greffons sont conditionnés à 4°C dans des conteneurs spécifiques, puis transportés en avion très rapidement ainsi que les deux personnes retenues pour la greffe, vers Sydney où auront lieu les greffes.

Grâce à la greffe rénale, la qualité de vie va grandement s'améliorer.
Les personnes greffées doivent suivre un traitement à vie, à base de médicaments pour éviter le rejet de l'organe greffé.

DES QUESTIONS À SE POSER

Peut-on donner ses organes quand on est âgé ?
Jeune ou âgé, malade ou en bonne santé, il n'existe pas de contre-indication de principe au don d'organes. Les médecins évaluent au cas par cas les organes pour s'assurer de la qualité de la greffe qui sera réalisée.

Peut-on ne donner que certains organes ?
C'est tout à fait possible : il suffit d'en informer les proches susceptibles d'en témoigner auprès de l'équipe médicale en cas de décès. En Nouvelle-Calédonie, seuls les reins seront prélevés.

Comment le corps sera-t-il rendu à la famille ?
Le prélèvement est un acte chirurgical effectué au bloc opératoire, dans les mêmes conditions et avec le même soin que pour une personne en vie. Les incisions sont refermées et recouvertes par des pansements. Si les cornées sont prélevées, elles sont remplacées par des lentilles transparentes*. Aucun frais n'est demandé à la famille du défunt. Après l'opération, le corps est habillé et rendu à la famille, qui peut réaliser les obsèques selon les souhaits du défunt.

* le prélèvement de cornée n'est pas autorisé en NC

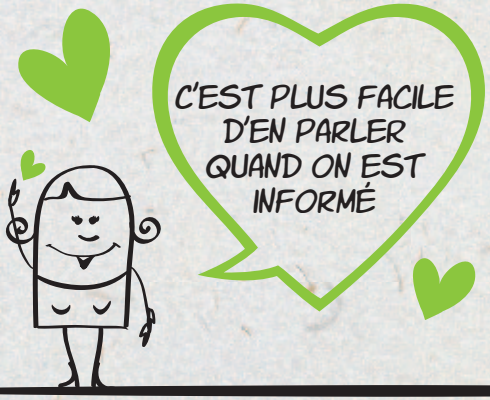
Comment s'inscrire sur le registre national des refus de prélèvement ?
Il suffit de compléter le formulaire d'inscription (voir p.10), d'y joindre une copie d'une pièce d'identité officielle et une enveloppe timbrée à votre nom et adresse et d'envoyer le tout à l'adresse indiquée. Pour se désinscrire, deux possibilités : soit en renvoyant la partie inférieure de l'attestation d'inscription, soit sur papier libre, avec dans les deux cas la copie d'une pièce d'identité officielle.

La famille du donneur peut-elle contacter les personnes greffées ?
Le don d'organes est soumis au principe d'anonymat. Cela signifie que le nom du Donneur ne peut être communiqué au receveur, et l'entourage du donneur ne peut connaître le nom du receveur. Cet anonymat est destiné à préserver les familles en deuil mais également à aider les personnes greffées à prendre de la distance par rapport à leur greffon. La famille du donneur peut cependant être informée des organes et tissus prélevés si elle le demande à l'équipe médicale qui l'a accompagnée. De son côté, la personne greffée peut adresser une lettre « de façon anonyme », via les coordinations hospitalières, à la famille du donneur.

DES RÉPONSES À ÉCHANGER

Qu'en pensent les religions ?
Les prélèvements d'organes en vue de greffes ne rencontrent pas d'objection de principe. Les religions invitent leurs fidèles à réfléchir au don d'organes et y sont favorables dès lors qu'il s'agit de sauver des vies en péril.

Pourquoi manque-t-on d'organes à greffer ?
Le prélèvement d'organes post mortem n'est que rarement envisageable : moins de 1% des personnes qui décèdent à l'hôpital peuvent être prélevées. De surcroît, près d'un prélèvement possible sur trois est refusé : soit par le défunt qui avait déclaré son refus, soit par les proches qui ignorent la volonté du défunt.



Qu'est-ce que le « consentement présumé » ?
La loi pose le principe que tout le monde est présumé donneur mais laisse chacun libre de s'opposer au don de ses organes, en le disant à ses proches ou en s'inscrivant sur le registre national des refus. Avant d'entreprendre tout prélèvement, les équipes médicales doivent d'après la loi consulter le registre national des refus pour s'assurer que le défunt n'y est pas inscrit. Si son nom n'y figure pas, le médecin interroge les proches pour savoir si le défunt avait ou non refusé le don de ses organes. Par contre, si son nom figure sur ce registre, l'équipe médicale stoppe immédiatement les démarches de prélèvement.

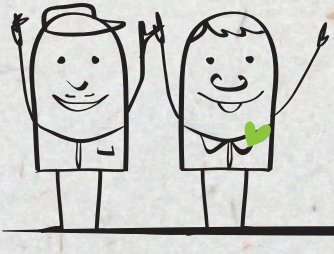
Si le défunt n'a pas fait connaître son choix, que se passe-t-il ?
Les types de décès permettant le prélèvement d'organes sont des morts brutales. Les proches viennent d'apprendre le décès d'un parent, d'un conjoint et sont sollicités pour témoigner en urgence de sa décision sur le don d'organes. Quand le défunt n'a laissé aucun témoignage de sa position, les proches doivent alors prendre
la décision à sa place : c'est une épreuve qui s'ajoute à leur douleur.

RIEN NE REMPLACE LA PAROLE ÉCHANGÉE

> « SAVOIR, C'EST DE LA SÉRÉNITÉ GAGNÉE. C'EST AUSSI LA FAÇON LA PLUS NATURELLE DE RESPECTER LA VOLONTÉ DE SON PROCHE »

Toutes les familles qui se sont trouvées dans la situation d'avoir à prendre une décision pour leur proche brutalement décédé le disent : le fait d'avoir évoqué le don d'organes et de connaître la position de ses proches change tout devant une décision urgente, difficile à porter.

Brice a perdu son père brutalement ; il ne connaissait pas son choix concernant le don d'organes. Il a dû prendre une décision difficile…
« Mon père est mort et on m'a posé la question du prélèvement de ses organes. Ça va vite, ça va très vite. Je ne savais pas du tout ce que lui voulait, c'est quelque chose dont on n'avait jamais parlé. Pour leur répondre il a fallu qu'on pense à lui, à des détails. On a pensé à sa générosité. Il aimait les gens, il donnait son sang.
Ça nous a aidés à penser à ce qu'il aurait voulu. Aujourd'hui, trois ans après, on assume totalement cette décision. Mais on aurait préféré qu'il nous dise donnez ou ne donnez pas ; c'est certain »



En Nouvelle-Calédonie, comme en France, la réglementation permet aux personnes qui sont opposées au prélèvement d'éléments de leur corps de s'inscrire sur le registre national des refus.
Celui-ci est systématiquement et obligatoirement consulté par l'équipe médicale du Centre Hospitalier Territorial « Gaston Bourret » et permet d'écarter du prélèvement les personnes inscrites.
L'inscription est possible dés l'âge de 13 ans.

VOUS ÊTES OPPOSÉ AU PRÉLÈVEMENT D'ÉLÉMENTS DE VOTRE CORPS APRÈS LA MORT.

Dites-le à vos proches. Vous pouvez aussi remplir ce formulaire, y joindre une copie d'une pièce d'identité officielle (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport…) et une enveloppe timbrée à vos nom et adresse*, puis envoyer le tout à :

Agence de la biomédecine
Registre national des refus
1 avenue du Stade de France
93212 Saint-Denis La Plaine cedex

Le registre national des refus a une valeur légale : si le nom du défunt y est inscrit, aucun prélèvement ne sera pratiqué.
Vous trouverez le formulaire d'inscription au registre national des refus au verso. Vous pouvez également le télécharger sur **www.dondorganes.nc**

* Uniquement si vous souhaitez recevoir la confirmation de l'inscription.

Certaines personnes choisissent de remplir une carte de donneur, de la porter sur eux ou de la ranger dans leurs papiers personnels. Il faut cependant savoir qu'une carte de donneur n'a pas de valeur légale et qu'elle est rarement retrouvée au moment d'un décès. Rien ne remplace la parole échangée, c'est pourquoi nous vous proposons sur la carte d'indiquer les noms des proches informés de votre choix.

VOUS ACCEPTEZ QUE VOS ORGANES ET VOS TISSUS PUISSENT ÊTRE GREFFÉS À DES MALADES

Vous devez, en priorité, en informer explicitement vos proches (famille, conjoint…). C'est également l'opportunité de connaître en retour leur position sur la question. Il est aussi possible de laisser une trace écrite de votre décision et de cet échange avec la carte de donneur ci-dessous.

INSCRIPTION SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS

Nom de naissance : _____
Nom usuel : _____
Prénom(s) (ordre de l'état civil) : _____
Sexe : Masculin ☐ Féminin ☐
Né(e) le (jour/mois/année) : / /
Lieu de naissance, ville : _____
Code postal (si France) : _____ Pays : _____

JE M'OPPOSE À TOUT DON D'ÉLÉMENTS DE MON CORPS, APRÈS MA MORT :

☐ pour soigner les malades (greffe)
☐ pour aider la recherche scientifique (ne correspond pas au don du corps à la science)
☐ pour rechercher la cause médicale du décès : autopsie (excepté les autopsies judiciaires auxquelles nul ne peut se soustraire)

Je souhaite recevoir une confirmation de mon inscription ☐ oui* ☐ non
C'est une demande de modification de ma précédente inscription ☐ oui ☐ non

Adresse : _____
_____
Ville : _____ Code postal : _____

Date : / /

Signature :

* Joindre une enveloppe timbrée à vos noms et adresse

CARTE DE DONNEUR D'ORGANES ET DE TISSUS

Ce document n'est pas obligatoire et n'a pas de valeur légale. Mais il peut vous aider ou vous conforter dans votre démarche. Il ne remplace pas l'échange que les médecins ont toujours avec les proches lorsqu'un prélèvement est envisagé.

Cette carte vous appartient :

NE LA RETOURNEZ PAS À L'AGENCE DE BIOMEDECINE, CONSERVEZ-LA SUR VOUS.

DON D'ORGANES

Sur les aspects tant médicaux, que scientifiques et éthiques du don d'organe, la Nouvelle-Calédonie travaille en étroite collaboration avec l'Agence de la biomédecine qui est l'autorité de référence sur ces questions.

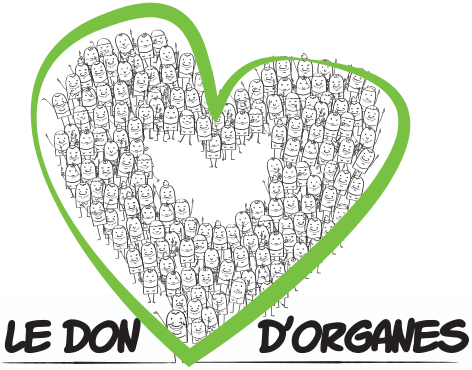
L'Agence de la biomédecine est une agence de l'État placée sous la tutelle du ministère chargé de la santé.

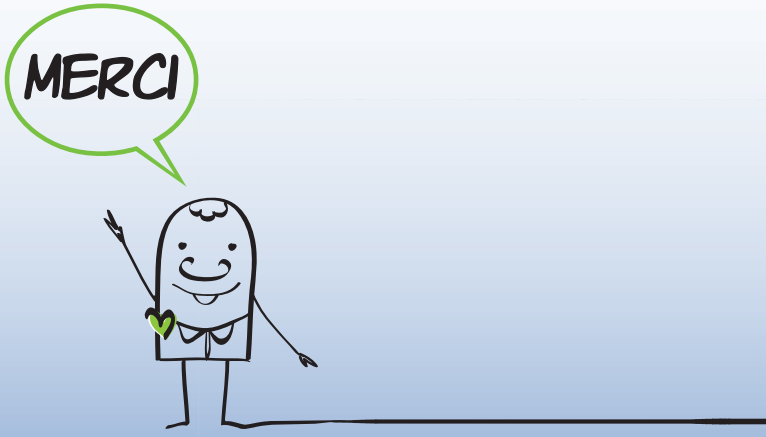
En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence :

- **gère la liste nationale des malades en attente de greffe et le registre national du refus,**
- **s'assure du respect des principes de répartition et d'attribution des greffons en Nouvelle-Calédonie, comme elle le fait en France et à l'international,**
- **garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice,**
- **assure l'évaluation des activités médicales.**

En coordination avec l'Agence de la biomédecine qui s'assure du respect des règles d'éthique et d'équité, la Nouvelle-Calédonie met tout en oeuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire.

La Nouvelle-Calédonie s'appuie également sur l'Agence de la biomédecine pour développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.





Toutes les infos sur : **www.dondorganes.nc**